



**Asociación Madrileña de Pacientes con
Artritis Reumatoide**

MEMORIA DE ACTIVIDADES

AÑO 2006

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	PÁG. 4
INFORMACIÓN	PÁG. 6
Servicio de Información y Orientación	PÁG. 6
DIVULGACIÓN	PÁG. 11
Página Web de AMAPAR	PÁG. 11
Jornadas	PÁG. 14
Aparición en medios de comunicación	PÁG. 17
ACTIVIDADES PARA SOCIOS	PÁG. 20
Curso de intervención en la ansiedad y el estrés	PÁG. 20
Mueve tu cuerpo, calma tu dolor	PÁG. 21
Visita exposición "Faraón"	PÁG. 22
ACTIVIDADES ORGANIZADAS POR OTRAS ENTIDADES	PÁG. 23
Cursos	PÁG. 23
Ferias	PÁG. 23
Jornadas	PÁG. 24
REUNIONES	PÁG. 27
VARIOS	PÁG. 28

PRESENTACIÓN

La Asociación Madrileña de Pacientes de Artritis Reumatoide (AMAPAR), es una asociación, sin ánimo de lucro, constituida el 5 de junio de 1999, que intenta solucionar los problemas de los pacientes con Artritis Reumatoide y enfermedades afines, de la Comunidad de Madrid; con el fin de lograr su integración social y tratando de evitar las causas de marginación socio-laboral.

AMAPAR desea:

- Promover la atención e información de los pacientes en el ámbito de la salud y de las relaciones familiares y sociales.
- Dar una orientación y ayuda al enfermo de Artritis Reumatoide y enfermedades afines y sus familias paliando en lo posible todos los inconvenientes que surgen en el transcurso de la enfermedad.
- Organizar y participar en congresos y cursos para intercambiar información y experiencias con otras asociaciones afines, tanto nacionales como internacionales.
- Potenciar el asociacionismo entre los pacientes de Artritis Reumatoide y enfermedades afines de la Comunidad de Madrid, para que entre todos podamos conseguir que estas enfermedades se conozcan y la plena integración social de todos aquellos que las padecemos.

Crear un estado de opinión pública favorable hacia los pacientes y su enfermedad, a fin de conseguir colaboración en todos los aspectos sociales, esta labor divulgativa se realiza:

- Escribiendo artículos en prensa y participando en todos aquellos programas de TV o de radio que permitan difundir la Artritis Reumatoide y enfermedades afines y den a conocer nuestra opinión como pacientes.
- Por medio de carteles informativos y trípticos repartidos en los ambulatorios, hospitales y centros médicos en general.
- Realizando conferencias y charlas en distintos lugares de la Comunidad de Madrid, con la colaboración de profesionales de la Medicina.

AMAPAR está integrada en:

CONARTRITIS - Coordinadora Nacional de Artritis

IAPO - Internacional Alliance of Patients' Organizations

FEDER - Federación Española de Enfermedades Raras

LIRE - Liga Reumatológica Española

CONFEPAR.- Confederación Española de Pacientes Reumáticos

FAMMA-Cocemfe Madrid – Federación de Asociaciones de Minusválidos Físicos y Orgánicos de la Comunidad de Madrid

Durante el 2006 AMAPAR ha recibido ayuda económica, o la colaboración de las siguientes entidades:

- Consejería de Sanidad y Consumo
- Consejería de Cultura y Deporte
- Ayuntamiento de Madrid
- Junta Municipal de Distrito de Chamberí
- Obra Social Caja Madrid
- Obra Social Bancaza
- Master de Intervención en la Ansiedad y el Estrés de la Universidad Complutense de Madrid
- Unión General de Trabajadores, UGT Madrid

INFORMACIÓN

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

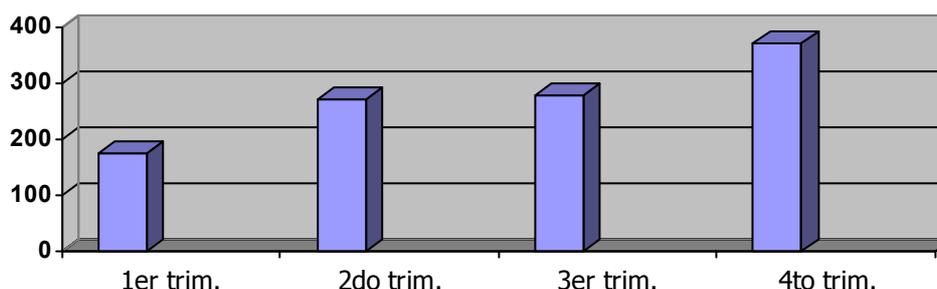
Con este servicio se busca informar, orientar y asesorar de artritis reumatoide y enfermedades afines entre pacientes, familiares y población en general, a través de la atención personal, telefónica o mediante correo electrónico. La forma de darle a conocer es a través de dípticos y carteles y la asistencia a distintos eventos, como ferias o congresos.

CONSULTAS REALIZADAS POR TELÉFONO

Durante el año 2006 se ha producido un incremento considerable de las llamadas recibidas en la asociación, debido a la mayor divulgación de la enfermedad y de la asociación en los medios de comunicación y a la ampliación del horario de atención.

Esto ha provocado algunos cambios con respecto a años anteriores, así por ej. en el 2005 veíamos que había grandes diferencias de llamadas entre los trimestres, produciéndose un descenso del número de llamadas en el primer y cuarto trimestre. Por el contrario, en este año el número de llamadas recibidas ha ido aumentando, siendo en el cuarto trimestre cuando más llamadas se han recibido.

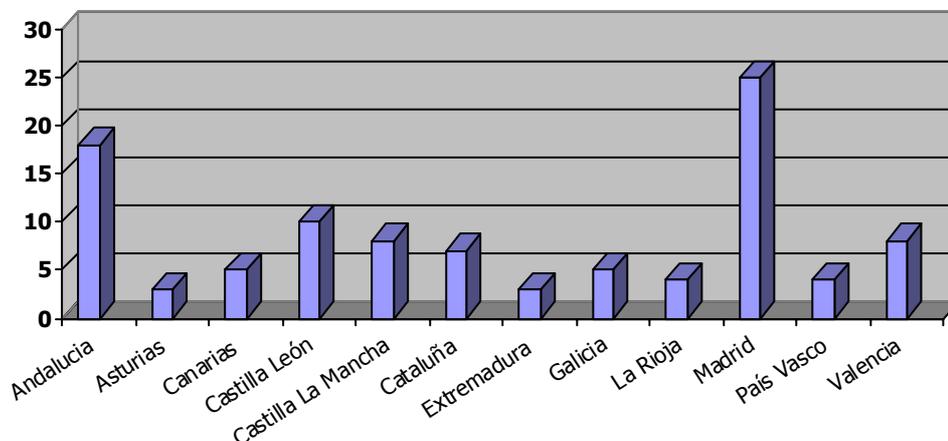
LLamadas recibidas por trimestre



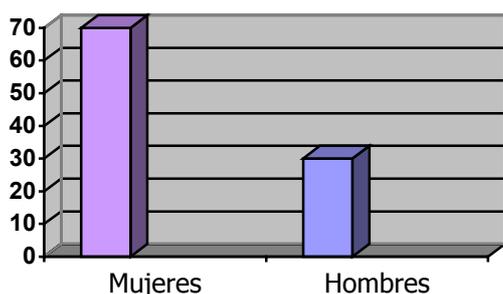
El total de llamadas recibidas ha sido de **987**, la procedencia en su mayoría ha sido de Madrid capital, aunque también se han recibido 120 llamadas de distintas comunidades y una llamada desde Argentina. Todas las llamadas de otras comunidades, aunque se le haya dado la información, se han derivado hacia la asociación de artritis más cercana

En tantos por cientos las llamadas por comunidades han sido: Andalucía 18%, Asturias 3%, Canarias 5%, Castilla León 10%, Castilla La Mancha 8%, Cataluña 7%, Extremadura 3%, Galicia 5%, La Rioja 4%, Madrid 25% (excluyendo las llamadas de Madrid capital), País Vasco 4%, Valencia 8%.

LLamadas por comunidades



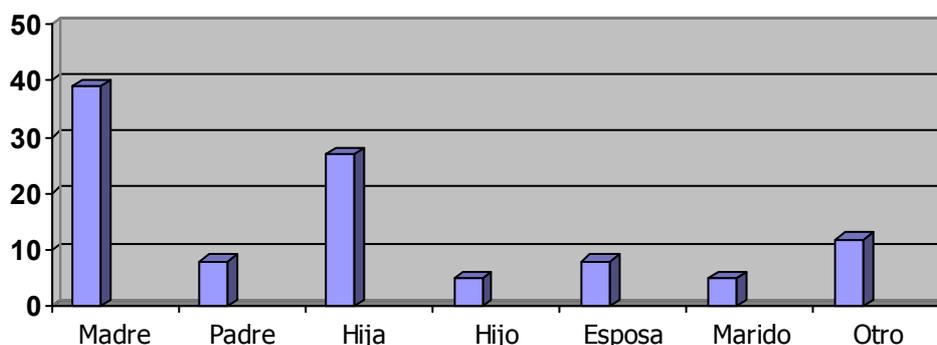
Diferencias por sexo



El 77 % de las personas que solicitan información son mujeres, frente al 23% de hombres, no sólo debido a que en el caso de la artritis reumatoide –patología sobre la que se realizan la mayoría de las consultas- la relación entre mujeres y hombres que padecen la enfermedad sea de 3:1, sino también porque son ellas las que en mayor número nos llaman interesándose cuando hay un familiar que la padece.

Entre los familiares las madres son las que con mayor frecuencia llaman, con independencia de la edad de sus hijos y que estos sigan viviendo o no con ellas. Seguidas de las hijas, que normalmente se ponen en contacto cuando desean tener una segunda opinión y solicitan el nombre de un reumatólogo, cuando la madre o el padre vive en una zona aislada, o cuando hay un empeoramiento de su estado. Los hijos suelen haber encontrado información sobre la asociación buscado en Internet.

Llamadas de familiares

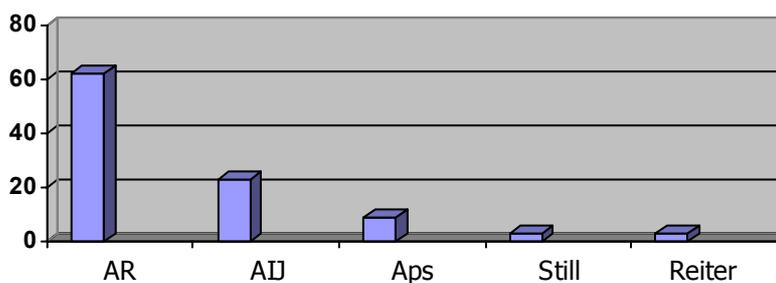


A parte de los pacientes y sus familiares también se han puesto en contacto con nosotros distintos especialistas:

- Trabajadoras sociales:
 - o Del Centro de Salud Eloy Gonzalo
 - o De los servicios sociales de Vicálvaro
 - o De la Asociación de Artritis Reumatoide Rioja (Logroño)
 - o Del Hospital Universitario Marqués de Valdecillas (Santander)
 - o Del Hospital Montecelo (Pontevedra)
- Psicóloga de Villalbilla

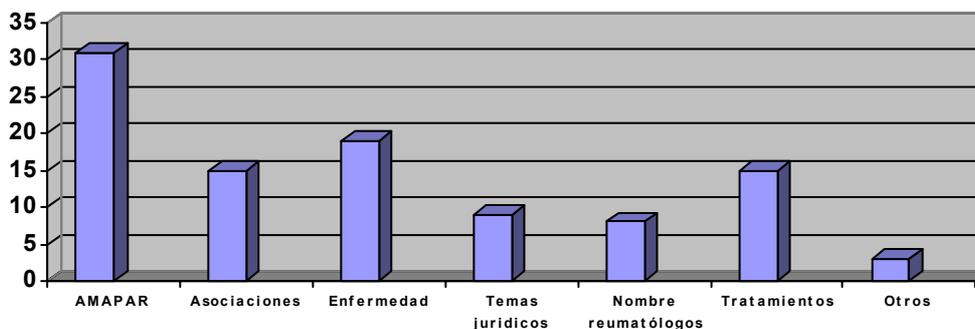
Las consultas han sido realizadas por pacientes (o familiares) de artritis reumatoide 62%, artritis idiopática juvenil 23%, artritis psoriásica 9%, síndrome de still 3% y síndrome de reiter 3%.

Relación por enfermedades



Las consultas referidas a la asociación, las actividades y servicios que presta suponen un 30% de las que se realizan, seguida por las relacionadas con la enfermedad 19%, sobre otras asociaciones de artritis y tratamientos 15%, los temas jurídicos (incapacidad, certificado de minusvalía y centros bases) 9%, nombre de reumatólogos para conocer una segunda o tercera opinión 8% y un 4% corresponden a una amplia gama de consultas como son sobre balnearios, residencias para personas con artritis, ayudas técnicas, bolsas de empleo, etc.

Consultas más frecuentes



Aunque también nos han solicitado información, y siempre que se ha podido se ha intentado derivar a la asociación correspondiente, sobre: artrosis, esclerodermia, espondilitis anquilosante, fibromialgia,

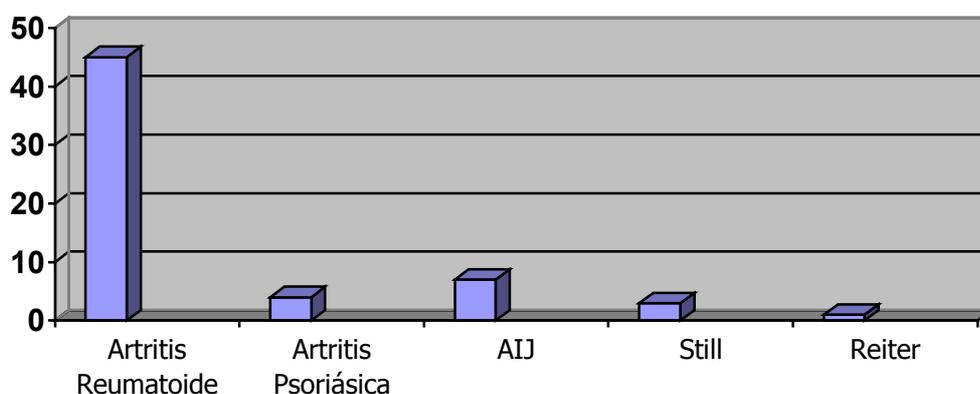
fiebres reumáticas, lupus, osteocondromatosis, osteoporosis, parálisis cerebral y síndrome de sjögren, entre otras.

En este servicio también se ha respondido telefónicamente a una encuesta realizada por la Universidad de Comillas para un estudio de la Comunidad de Madrid sobre voluntariado en las asociaciones.

CONSULTAS REALIZADAS PERSONALMENTE

Durante el año 2006 se ha atendido personalmente en la sede de la asociación a 61 personas, el 89% españolas y 11% inmigrantes.

Relación de pacientes por enfermedad



Al igual que otros años, ha habido más mujeres (37) que hombres (24), y más del 80% ha venido sólo, el resto lo ha hecho acompañado por un familiar o amigo. Como novedad, este año casi la totalidad de las personas atendidas habían llamado previamente a la asociación para solicitar hora para acudir.

Los temas de los que han solicitado información han sido en su mayoría sobre la enfermedad, los tratamientos que existen, documentación que hay que presentar para solicitar el certificado de minusvalía, como recurrir ante una resolución de negativa de incapacidad, cómo actuar cuando se va a pasar un tribunal de valoración de incapacidad, recursos disponibles para personas con artritis, bolsas de empleo para personas con artritis (con o sin discapacidad).

Y sobre todo, en lo que la mayoría muestra más interés es en conocer la experiencia de otros pacientes que hayan pasado por una situación similar, manifestando su satisfacción por encontrar a otras personas con las que hablar y sentirse que están siendo comprendidos.

Tanto a las personas que nos han llamado como a las que se ha atendido personalmente se le ha dado información escrita sobre lo temas que nos han consultado.

Dos de las pacientes a las que se ha atendido están interesadas en crear una asociación, una de ellas en Guadalajara y la otra en Valencia (Venezuela) y ya se han realizado varios contactos para ir indicándole los pasos a seguir.

CONSULTAS REALIZADAS POR CORREO ELECTRÓNICO

El número de consultas a largo del año 2006 que se realizan por correo electrónico es inferior al número de llamadas recibidas en el primer trimestre del mismo año. Es además un medio que no nos permite recoger mucha información, porque por lo general no especifican datos que luego podamos baremar, como por ej. la edad, zona desde la que nos escriben, el parentesco cuando son familiares los que escriben, etc.

Por las personas que nos dejan estos datos podemos saber que la media de edad de las personas que contactan es de 28 años, que suelen ser personas que están recién diagnosticadas o que tienen poco tiempo de evolución de la enfermedad, son más frecuentes las llamadas consultando por la artritis idiopática juvenil, los pacientes con síndromes de still y reiter parecen preferirlo frente a las llamadas, es más frecuente las consultas anónimas.

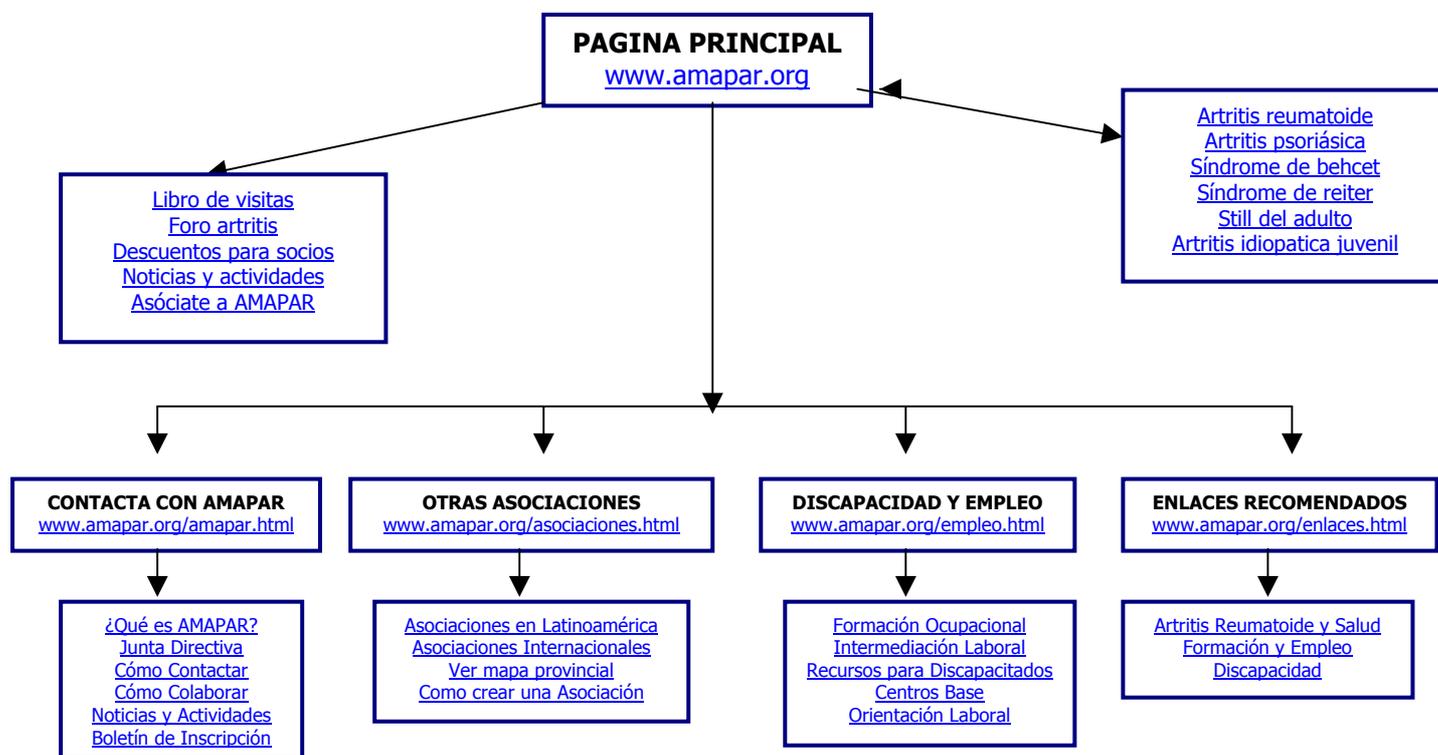
Los temas sobre los que con más frecuencia se pregunta son los relacionados con la enfermedad, tratamientos o embarazo.

DIVULGACIÓN

PÁGINA WEB

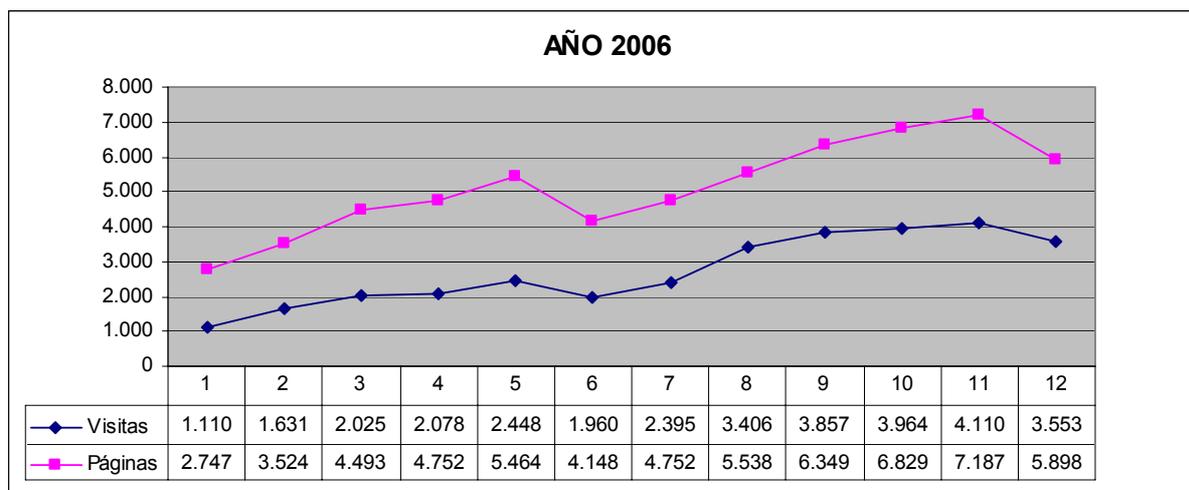
Intentando mejorar los contenidos de su Web AMAPAR ha iniciado durante el año 2006 un proyecto de actualización y mantenimiento de la página web. Con el deseo de poder convertirla en un punto de referencia para los pacientes con artritis reumatoide y enfermedades afines y sus familias, en todos aquellos temas de interés relacionados con la enfermedad, los tratamientos, recursos, noticias, etc.

MAPA DE LA WEB

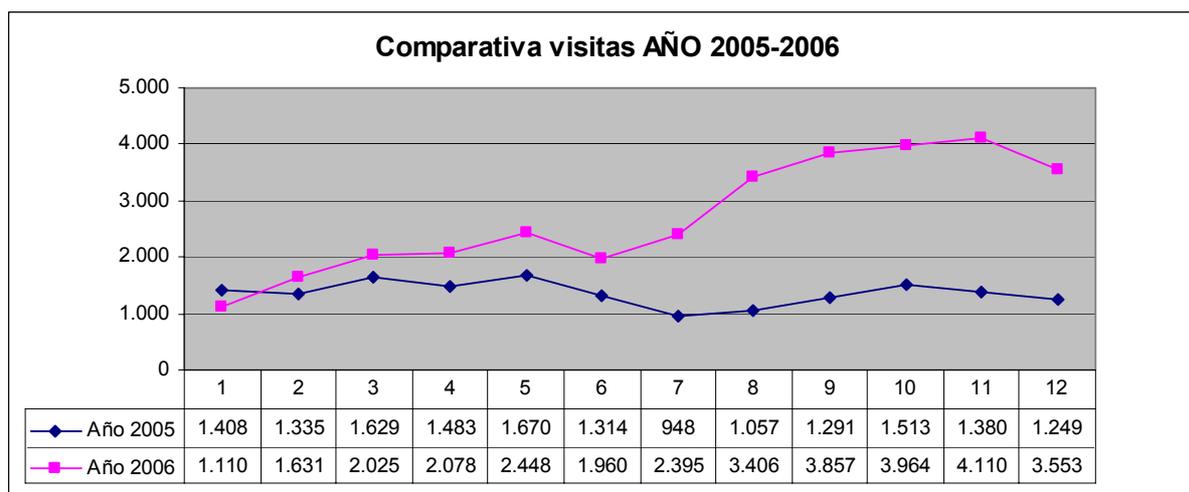


ESTADÍSTICAS

Durante el 2006 la Web de AMAPAR ha recibido 32.537 visitas y se ha accedido a las páginas 61.681 veces. El número de visitas y accesos ha ido en incremento durante todo el año, salvo durante los meses de junio y diciembre en los que se ha producido un descenso.



Este año casi se han doblado el número de visitas y de acceso a las páginas con respecto al año anterior.



En el gráfico podemos ver que en comparación con el 2005 en el que se ve que durante los primeros cinco meses se mantuvo más o menos en la misma línea el número de visitas, produciéndose un descenso en el mes de junio, que se continuo durante el mes de julio para aumentar a partir de agosto, volviendo a descender en los meses de noviembre y diciembre para acabar el año por debajo de la cantidad con la que se había iniciado. En el 2006 se produce un aumento continuo hasta el mes de mayo, en junio desciende pero luego aumenta hasta el mes de noviembre, produciéndose un descenso en el mes de diciembre.

SECCIONES MÁS VISITADAS

Las secciones más visitadas han sido por orden:

- Enfermedades: y dentro de ella artritis idiopática juvenil, still del adulto, síndrome de reiter y síndrome de behçet.
- Noticias
- Empleo

- Otras asociaciones para pacientes con artritis, especialmente son consultadas las de Álava, Salamanca, Valencia y las asociaciones de Latinoamérica.
- Enlaces a otras páginas
- Intermediación laboral
- Libro de visitas: recibe una media de 687,25 accesos al mes, de una media de 298,75 visitantes. Aunque sólo se inserta una media de 9 mensajes por mes.

ENLACES DE ACCESO HABITUAL A LA WEB

http://www.reumatologiahv.org/reumatologiahv_esp/pacientes/asociaciones_enfermos.htm

Web de la Unidad Reumatología del Hospital Vall d'Hebron. Barcelona y de la Federación de Enfermedades Raras, FEDER.

<http://www.famma.org/asociaciones/amapar.htm>

Desde la sección de asociaciones integradas en la Federación de Minusválidos Físicos y Orgánicos de la Comunidad de Madrid FAMMA-Cocemfe Madrid

<http://www.enfermedades-raras.org/entpat/m904.asp>

De la Federación de Enfermedades Raras

<http://www.otorrinoweb.com/izquie/glosario/r/riter.htm>

En relación con el síndrome de reiter aparecemos en el portal médico sobre la especialidad de **Otorrinolaringología**.

http://www.buscasalud.com/bs/Enfermedades/E_Oseas_y_Musculares/index.html

Buscador de salud

<http://www.westchesterlibraries.org/recursos/health/saludhumanolocoart.html>

Con información de artritis idiopática juvenil aparecemos en la Biblioteca virtual Westchester, que brinda información nacional e internacional a los residentes de habla hispana a los residentes del condado de Westchester.

También aparecemos en buscadores como Google, msn, yahoo, wanadoo y altavista

JORNADAS

El 30 de septiembre con motivo de la celebración del Día Nacional de Artritis (1 de octubre), se realizó bajo el lema "Buscando siempre el mejor camino" la II Jornada Nacional de Artritis. Organizada por la Coordinadora Nacional de Artritis con todas las asociaciones integradas en ella. Declarada de Interés Científico por la Sociedad Española de Reumatología, se desarrolló de forma simultánea en 14 ciudades distintas.



En Madrid AMAPAR la realizó en el Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO, contando con la colaboración de dos reumatólogos, un médico de atención primaria, una enfermera de reumatología y un paciente con artritis reumatoide, con el fin de dar la visión de la enfermedad desde distintos puntos de vista.

Programa de la Jornada:

11:15 Lo que vimos y lo que vemos. Pasado, presente y futuro en las Artritis.

Dr. Santiago Muñoz Fernández

Médico Adjunto al Servicio de Reumatología del Hospital Universitario de La Paz.

11:45 Evidencias que sustentan los tratamientos de las Artritis.

Dra. Rosario García de Vicuña

Médico adjunto al Servicio de Reumatología del Hospital Universitario de La Princesa.

12:15 Posibilidades de mejora en el manejo de las Artritis desde Atención Primaria.

Dr. Juan Carlos Hermosa

Médico de Familia Equipo de Atención Primaria, E.A.P.- Sector III Getafe



12:45 Educación de Enfermería en Tratamientos Reumatológicos

Dña. Lourdes Hernández Cano

Diplomado Universitario de Enfermería. Fundación Hospital Alcorcón

13:15 La artritis más que una enfermedad

D. Antonio I. Torralba Gómez-Portillo

Presidente de la Asociación Madrileña de Pacientes con Artritis Reumatoide

13:30 Coloquio

14:00 Clausura de la Jornada

Fotografías de la II Jornada Nacional de Artritis en Madrid



AMAPAR realizó otra jornada divulgativa el día 1 de diciembre, dentro de las actividades desarrolladas en la Feria Internacional de la Salud, FIALUD.



Programa de la Jornada:

Moderador:

D. Antonio Ignacio Torralba Gómez-Portillo

Presidente de la Asociación Madrileña de Pacientes con Artritis Reumatoide

18:00 Control del dolor en pacientes con artritis

Dra. Marta Redondo Delgado.

Profesora de la Universidad Camilo José Cela

18:20 Riesgos cardiovasculares en la artritis

Dra. Loreto Carmona.

Directora de la Unidad de Investigación de la Fundación Española de Reumatología

18:40 Coloquio

APARICIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Aunque aún sigue siendo escasa la presencia de AMAPAR en los medios de comunicación, sí ha aumentado con respecto al año pasado. En televisión ha habido cinco intervenciones y en prensa se han realizado ocho artículos.

TELEVISIÓN

Se asistió el 2 de junio al programa "La mañana de Lenares" de la TV del Corredor, donde se realizó una entrevista en la sección de salud al presidente.

El 11 de octubre, con motivo del Día Mundial de la Artritis (12 de octubre) se entrevistó al presidente de la Coordinadora Nacional de Artritis y AMAPAR en el programa "Saber Vivir", apareciendo en el mismo programa un reportaje sobre la vida cotidiana de una paciente con artritis psoriásica, para lo que se grabó a una socia de AMAPAR.

El 31 de octubre una representante de AMAPAR apareció en el programa "Buenos días" de Telemadrid, hablando de artritis reumatoide. Y el 4 de noviembre de nuevo, una socia de AMAPAR aparece en el programa "Semanal de Medicina", del Canal 7 TV.

PRESA

En enero de 2006 apareció la revista Epica, que realiza un programa educativo dirigido a pacientes inflamatorios crónicos autoinmunes. En la que se puede encontrar información sobre estas enfermedades, legislación, ejercicios, vivencias de los pacientes, etc., en un lenguaje comprensible, mientras recibe su medicación en el hospital de día.

Para esta revista se le pidió la colaboración a AMAPAR y los números 0, 1 y 2 aparecen artículos con la experiencia personal de tres socios.



ACTIVIDADES PARA SOCIOS

CURSO DE INTERVENCIÓN EN LA ANSIEDAD Y EL ESTRÉS:

Desde el 20 de febrero al 6 de junio se realizó el III Curso de ansiedad y estrés, que AMAPAR realiza en colaboración del Master de Intervención en la Ansiedad y el Estrés de la Universidad Complutense de Madrid.

Con este programa se perseguían tres objetivos generales que se han alcanzado al finalizarlo:

- El aprendizaje de diversas técnicas psicológicas para lograr el control y reducción en la intensidad y frecuencia del dolor crónico provocado por la artritis reumatoide.
- Dotar a los pacientes de estrategias psicológicas que les permitan manejar la respuesta emocional negativa (ansiedad, depresión e ira) que está asociada al dolor, la discapacidad y la propia actividad de la enfermedad.
- Lograr que los pacientes tengan recursos para enfrentarse a sus tareas de la vida cotidiana de forma efectiva a pesar de la incapacidad funcional provocada por la enfermedad, sin que se limiten sus actividades habituales y mejorando así su calidad de vida.

En el curso participaron siete mujeres y tres hombres y fue impartido por tres psicólogos.



MUEVE TÚ CUERPO, CALMA TU DOLOR

Curso de Tai-Chi Chuan, realizado durante los meses de verano en el Parque del Retiro, puesto que a primera hora era un lugar idóneo para realizar la actividad por estar en contacto directo con la naturaleza y disponer de un amplio espacio para que todo el grupo pudiera realizar los ejercicios.

Las sesiones comenzaban con una charla de la profesora sobre la filosofía en la que se basa el Tai Chi Chuan. Posteriormente se hacían los ejercicios de calentamiento, los propios del Tai Chi Chuan y se terminaba la sesión con ejercicios de relajación y masaje entre los participantes.

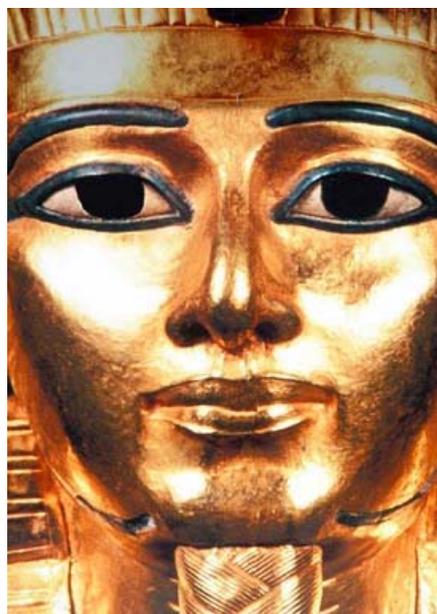
Los pacientes que participaron en las actividades perdieron el miedo al ejercicio físico ya que constataron que debido a las características del Tai Chi Chuan podían realizar los ejercicios e iban notando como no empeoraba su capacidad funcional sino que se cada vez se iban sintiendo mejor.

La participación en los ejercicios y las sesiones de relajación y de masaje al final de los ejercicios supuso un aumento de las relaciones sociales y disminuyó el aislamiento de algunos de los pacientes integrantes del grupo.



VISITA EXPOSICIÓN FARAÓN

Con la idea de realizar salidas culturales de un día, se organizó una visita a la exposición "Faraón" el día 27 de abril. Esto ha supuesto una solicitud de los socios para realizar más salidas de un día por Madrid o de más tiempo fuera, que están previstas para el año 2007.



ACTIVIDADES ORGANIZADAS POR OTRAS ENTIDADES

CURSOS

Se ha participado en varios cursos o seminarios de formación sobre gestión de entidades:

- Organizados por la Fundación Ciencias de la Salud, e impartidos por la Fundación Luis Vives y la Universidad Rey Juan Carlos el 25 de abril se asistió al curso **"Introducción a la formulación y justificación del proyecto: EML (Enfoque del Marco Lógico)"**, cuyo objetivo era formar a los técnicos integrantes de las entidades sin ánimo de lucro en los aspectos más relevantes de la formulación y justificación de proyectos. Y el 30 de junio al curso **"Las ENL y las relaciones con los medios. Comunicación interna y externa"**, cuyo objetivo era que las entidades conociéramos la importancia que tiene la comunicación, sus tipos y herramientas y las relaciones con los medios.
- Organizado por la Fundación de Ciencias del Medicamento y Productos Sanitarios, FUNDAMED, el 12 de junio se asistió en Barcelona al **"Taller de comunicación para organizaciones de pacientes"**.
- Organizado por la Federación de Enfermedades Raras, FEDER, financiado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales e impartido por la Asociación Formación Social, los días 9, 10, 16, 18 y 20 de octubre se participó en el curso organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER **"Nuevas técnicas de gestión de entidades asociativas de discapacidad"**.
- Y por la Escuela de voluntariado de la Comunidad de Madrid los días 21, 23, 28 y 30 de noviembre se asistió al curso "Normativa y formulación de proyectos orientados a la presentación de subvenciones"

Además, se ha asistido a otro tipo de cursos y seminarios:

- El 21 de junio: "Fondos estructurales 2007 – 2013. La participación de las ONG". Organizado por la Fundación Luis Vives con el objetivo de informar y formar a las ONG de ámbito social acerca del nuevo escenario de los Fondos Estructurales en el periodo 2007- 2013 y las posibilidades de participación en el proceso.
- El 17 y 18 de julio. "Curso de Verano. Discapacidad Sociedad e I+D" Curso de El Escorial verano 2006. Organizados por FAMMA Cocemfe Madrid y la Fundación Lilly, con la colaboración de la Universidad Complutense y Caja Madrid.

CONGRESOS Y FOROS

Durante el año 2007 se ha asistido a los siguientes congresos y foros:

- II Congreso IAPO, Internacional Alliance of Patients' Organizations, celebrado en Barcelona los días 22, 23, 24 de febrero. El objetivo del Congreso era desarrollar una comunidad fuerte de pacientes, para mejorar el sistema de salud e intercambiar conocimientos.
- Dentro de la celebración de la 6ª edición de la Feria Saluslaboris se asistió al:
 - Foro sobre nuevos desafíos del paciente el día 25 de octubre.

- Foro sobre Salud y Bienestar de la Mujer, celebrado el 26 de octubre.
- Desayuno de trabajo del Foro Nueva Sociedad y Fundación Pfizer, con la intervención de D. Jesús Caldera, Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales.

FERIAS



- AMAPAR participó en I Feria de Asociaciones de Apoyo Mutuo, organizada por el Ayuntamiento de Madrid a través del stand de FAMMA Cocemfe Madrid. Durante los días 21 y 22 se informó a todas aquellas personas que se acercaron sobre la asociación, las actividades que organiza y las enfermedades a las que representa.

- Una semana más tarde se asistió a la Feria Internacional de Turismo Termal, TERMATALIA, que se celebró en Orense. Con el eje común del agua, en los stand había representación de balnearios termales, spand, fuentes de agua, distintas marcas de agua embotellada, etc.



- En la Feria Internacional de la Salud, FISALUD, AMAPAR estuvo presente en el stand de CONARTRITIS, por donde se acercaron a solicitar información socios, pacientes que por primera vez conocían la asociación, profesionales de la salud y público en general.



JORNADAS

Han sido las actividades que más se han producido a lo largo de todo el año, AMAPAR asistió a las siguientes:

- 5ª Jornada pluridisciplinar pacientes 2006. Organizada por Fundamed y celebrada en Barcelona el 13 de junio. Donde se presentó la Alianza Q-ORG, los valores y compromisos de las organizadas adheridas a ella y las experiencias en la implantación de la Norma GCRP-25, así como los mecanismos para la participación en la política sanitaria de la Unión Europea.
- Jornadas sobre gestión de voluntariado. Del 28 de junio. Organizada por la Plataforma del Voluntariado de España (PVE) y la Fundación La Caixa. Y celebrada en Madrid, entre las conclusiones a las que se llegaron estaba la necesidad de una formación continuada de la persona voluntaria y la colaboración entre distintas organizaciones para conseguir un desarrollo social más adecuado.
- Primeras Jornadas sobre Asociacionismo en Madrid, realizadas los días 6 y 7 de octubre y organizadas por el Ayuntamiento de Madrid, a través del Área de Gobierno de Economía y Participación Ciudadana, con la colaboración de la Universidad Autónoma de Madrid y las asociaciones. En las jornadas se intercambiaron conocimientos y experiencias acerca del movimiento asociativo en Europa, los aspectos internos de las organizaciones para promover el crecimiento y desarrollo de su proyecto.
- IV Foro de Envejecimiento y Salud: La nueva Ley de Dependencia ante el contexto europeo. Organizados por las Fundaciones Sanitas y Pfizer, y realizadas el 26 de octubre.
- Jornada de Hidrología Médica, celebrada en la Feria Internacional de Turismo Termal el día 28 de octubre, en la que participaron cerca de veinte ponentes procedentes de España, Portugal, Francia, Israel y Brasil.
- Jornada Discapacidad, trabajo autónomo y economía social, organizada por la Fundación ONCE a la que asistimos el 7 de noviembre, representando a la Federación Española de Enfermedades Raras FEDER.
- Jornada de la Mujer "Somos, estamos, sumamos" organizado por FAMMA como un foro de debate centrado en las mujeres con discapacidad y que se celebró el día 22 de noviembre.
- I Jornada de los "Diálogos Médico- Paciente", el 28 de noviembre. Organizados por la Coalición de Enfermos Crónicos, van a celebrarse en diferentes puntos de la península durante los años 2006 y 2007. Su objetivo es recabar la opinión de médicos y pacientes sobre las condiciones óptimas en las que debe darse esta relación.

OTROS: ENTREGAS DE PREMIOS, PRESENTACIONES...

Otras actividades organizadas por asociaciones y entidades en las que ha participado AMAPAR han sido:

- Presentación Memoria Grupo SIFU del año 2005, en el estudio se analizaba el panorama actual en España en cuanto al acceso al mercado laboral de las personas con discapacidad.
- Cena entrega de premios de FAMMA – Cocemfe Madrid, el 9 de junio, en el que se premiaba en seis áreas diferentes a aquellas personas que trabajan para la integración de las personas con discapacidad.
- El 16 de junio. Cena COCEMFE, entrega de premios
- Presentación de la Guía del Voluntariado y Discapacidad, el 28 de junio
- Entrega de premio Best in Class, con los que se valoraban la calidad asistencial en los hospitales, el 27 de septiembre
- Presentación el 6 de noviembre, de la Confederación Española de Pacientes Reumáticos, CONFEPAR.
- Presentación del libro "Mujer y artritis reumatoide. El valor de una vida", el día 10 de junio dentro de las celebraciones del Día Mundial de la Artritis.
- Entrega de premio CERMI, el 30 de noviembre
- El 23 de octubre, con motivo de la Semana de las Enfermedades Raras, AMAPAR, participó en la sesión celebrada en el Senado el 23 de octubre. Esta sesión era para la aprobación de una ponencia, por unanimidad de todos los grupos parlamentarios, con la que analizar la especial situación de los pacientes con enfermedades raras.



REUNIONES

Durante el año 2006 se ha seguido trabajando en el libro de ergonomía articular, manteniéndose reuniones con la representante y el coordinador para esta labor de la Asociación Profesional de Terapeutas Ocupacionales de la Comunidad de Madrid, APTOCAM, durante los meses de febrero, mayo, octubre y diciembre. En relación con el libro también se han mantenido reuniones, para conseguir financiación, en los meses de enero, febrero y diciembre con Obra Social de Caja Madrid y con el Instituto Madrileño de la Salud.

Para realizar convenios de colaboración que entrarán en funcionamiento en el año 2007 se han realizado reuniones con el Master de Arteterapia de la Universidad Complutense de Madrid para hacer un curso de arteterapia, y con la Universidad Europea de Madrid para, entre otras cosas, los socios y sus familiares que utilicen los servicios del área de odontología, óptica y optometría, podología, y fisioterapia de la Policlínica universitaria puedan tener descuentos.

Se han mantenido también reuniones con algunos laboratorios farmacéuticos para presentar la asociación y solicitar su colaboración para futuras acciones.

También se han mantenido reuniones con los padres de los niños con AIJ, aunque en general éstas no han sido muy productivas si se ha empezado a realizar planteamientos para el próximo año. Con distintos voluntarios.

VARIOS

La Profesora M^a José Devillard de la Facultad de Políticas y Sociología de la Universidad Complutense de Madrid, nos regaló un ejemplar de su libro "La voz callada: aproximación antropológico-social al enfermo de artritis reumatoide"

AMAPAR participa en la Comisión de empleo del CERMI, como representante de la Federación de Enfermedades Raras, FEDER, participando en varias sesiones. Y desde el mes de noviembre forma parte también de la Comisión de Mujer y Discapacidad de la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid.

El 12 de octubre se firmó un convenio de colaboración con Obra Social de Caja Madrid, para la realización del libro de ergonomía articular.

Al igual que en otros años se han puesto en contacto con nosotros tres empresas de estudios de mercado, Escarios, Nueva Investigación y Farmore Research, para realizar cuatro estudios sobre aspectos relacionados con la enfermedad, su percepción y tratamientos. Han intervenido 42 pacientes y 9 cuidadores (padres de niños con AIJ y/o parejas).



A M A P A R

**Asociación Madrileña de Pacientes
con Artritis Reumatoide**

C/ Cea Bermúdez, 14-A, 5ª planta - despacho 5 28003 Madrid
Teléfono: 91 535 88 07 Teléfono móvil 654 522 293
e-mail: amapar@amapar.org - Internet: <http://www.amapar.org>